

RAPPORT

2019

Introduktion til PRO & Psoriasis

Fælles Forståelse

Udgiver	PRO-sekretariatet
Ansvarlig institution	Sundhedsdatastyrelsen
Design	
Copyright	Må ikke anvendes uden tilladelse
Version	1.2
Versionsdato	28. august 2019
Web-adresse	www.prodanmark.dk
Titel	Introduktion til PRO & Psoriasis Fælles Forståelse

Rapporten kan kun refereres efter tilladelse fra Sundhedsdatastyrelsen

Indhold

1.	Introduktion	4
1.1	Videndeling og læsevejledning	5
1.1.1	Videndeling	5
1.1.2	Læsevejledning	6
1.2	Patientworkshops	6
2.	PRO	7
2.1	Begrebsramme for det nationale PRO	7
2.2	PRO-begreber	8
2.3	Typer af PRO-spørgeskemaer	8
3.	Anvendelse af PRO	9
3.1	Eksempel på anvendelse af PRO	9
4.	Psoriasis som PRO-indsatsområde	11
4.1	Kliniske Retningslinjer og behandlingsvejledninger	12
4.1.1	National Klinisk Retningslinje for Psoriasis	12
4.1.2	Behandling med 2. generations immunomodulatorisk behandling	12
4.1.3	Anbefalinger for vurdering af risiko for kardiovaskulær sygdom	13
4.2	Patientforløb – kontrol og behandling af psoriasis	14
4.2.1	Scenariebeskrivelser	14
4.2.2	Tegninger af patientforløb	16
	Bilag 1.	18
	Referencer	23

1. Introduktion

I 2016 besluttede Regeringen, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening, at Patient Reported Outcome¹ (PRO) skal anvendes systematisk i daglig klinisk praksis og til kvalitetsudvikling i og på tværs af alle sektorer i det danske sundhedsvæsen. På baggrund af dette blev der nedsat en national styregruppe for PRO. Styregruppen har udvalgt en række indsatsområder, og for hvert indsatsområde udpeges en klinisk koordinationsgruppe (KKG) med repræsentanter fra hele sygdomsforløbet, patientforeninger og patienter. KKG skal i et workshopforløb udarbejde et endeligt standardiseret sæt af spørgsmål som skal indgå i et PRO-spørgeskema, der opleves meningsfuldt for både patienter, sundhedsfaglige og sundhedsorganisationer.

Der har hidtil været arbejdet med PRO på følgende indsatsområder: Apopleksi, Knæ- og hofteartrose, Tidlig opsporing af depression, Diabetes, Hjerterehabilitering samt Graviditet & Barsel. PRO-sekretariatet har stået for planlægning og gennemførelse af workshopforløb samt opsamling af resultatet – dvs. en specifikation af et PRO-spørgeskema for indsatsområdet, der kan testes i en pilotimplementering. De erfaringer der er høstet undervejs i tidligere nationale PRO-udviklingsforløb bliver inddraget, når det er relevant i nye PRO-forløb.

PRO ønskes blandt andet anvendt til at understøtte patienter og sundhedsfaglige i forbindelse med dialog, visitation og behandling af specifikke sygdomme. Resultatet af et PRO-forløb består af PRO-spørgeskema(er), kliniske algoritmer samt anbefalinger til anvendelse af disse, når de er implementeret i et journal- eller omsorgssystem.

I workshopforløbet deltager både patienter og repræsentanter fra Patientforeninger samt sundhedsfaglige, som har stor faglig indsigt på området, og formålet med denne rapport er at give alle deltagere en fælles forståelse for området, når workshopforløbet starter.

¹ PRO er en forkortelse af 'Patient Reported Outcome', der tager udgangspunkt i definitionen fra den amerikanske Food and Drug Administration (FDA): "any report of the status of a patient's health condition that comes directly from the patient without interpretation of the patient's response by a clinician or anyone else".

1.1 Videndeling og læsevejledning

Som bidrag til KKG's arbejde udarbejder PRO-sekretariatet **2 rapporter** til gruppens medlemmer. Indholdet i de to rapporter beskrives nærmere i afsnittet 'Videndeling' og i afsnittet 'Læsevejledning' beskrives det, hvordan henvisninger til referencer og links er indsat i rapporterne.

Den første rapport "Introduktion til PRO & Psoriasis - Fælles Forståelse" (den nærværende)

- Udsendes inden første workshop i KKG.
- Formålet er at give deltagerene en introduktion til det arbejde der venter i workshopforløbet samt en fælles forståelse af PRO-begreber og muligheder for anvendelse af PRO.

Den anden rapport "Anvendelse af PRO ved Psoriasis - Evidens og erfaringer"

- Udsendes inden anden workshop i KKG.
- Formålet er kort at beskrive den eksisterende evidens fra videnskabelige artikler samt at beskrive de erfaringer, der allerede findes med anvendelse af PRO til psoriasis.

1.1.1 Videndeling

Introduktion til PRO & Psoriasis - Fælles Forståelse

Formålet med denne rapport er at bidrage til fælles forståelse af det nationale arbejde med PRO samt kort at beskrive den kliniske baggrund for behandling af psoriasis. Rapporten indeholder:

- **PRO og anvendelse af PRO**
 - En introduktion til anvendte PRO-begreber i det nationale arbejde.
 - Fokus på *individue*l anvendelse af PRO - dvs. hvordan PRO kan anvendes i klinisk praksis. PRO-data kan efterfølgende anvendes til forskning og/eller kvalitetssikring.
- **Den kliniske baggrund**
 - Kort beskrivelse af psoriasis og mulige følgesygdomme.
 - Korte beskrivelser af den kliniske baggrundsviden inden for behandling af psoriasis i form af Nationale Kliniske Retningslinjer (NKR), behandlingsvejledninger o.l.
- **Patientforløb**
 - Beskrivelse og tegning af et eller flere eksempler på psoriasis-patientforløb.

Anvendelse af PRO ved Psoriasis - Evidens og erfaringer

Formålet med den anden rapport er at bidrage med baggrundsviden om, hvilken evidens der findes for anvendelse af PRO til psoriasis, samt beskrivelse af konkrete erfaringer med at anvende PRO til psoriasis. Rapporten indeholder:

Evidens

- Referencelisten og listen over eksisterende spørgeskemaer er ikke nødvendigvis udtømmende, men skal ses som et indledende oplæg til KKG.
- Referencelisten er udarbejdet på baggrund af litteratursøgninger og/eller indsamling af referencer, som kliniske eksperter i KKG evt. har fremsendt, referencelisten kan suppleres og skal vurderes af KKG i workshopforløbet.

➤ **Erfaringer**

- Eksempler på erfaringer med eksisterende PRO-spørgeskemaer inden for behandling af psoriasis – både nationalt og internationalt.
- Rapporten indeholder bilag med eksempler på relevante PRO-skemaer.

➤ **CE-mærkning**

- Rapporten kommer til at indgå i det materiale, der hører til i den kliniske evaluering af det endelige elektroniske PRO-spørgeskema i forbindelse med CE-mærkning. CE-mærkning er et myndighedskrav og relevante elementer heraf vil indgå undervejs i workshop-forløbet.

1.1.2 Læsevejledning

Referenceliste:

Der findes en referenceliste bagerst i rapporten. Henvisningerne til disse referencer er markeret i teksten med firkantede klammer på denne måde: [1]

Links:

Links til hjemmesider med relevante dokumenter er indsat som fodnoter og [teksten er blå](#). De kan aktiveres ved at pege med markøren på den blå tekst, holde tasten 'Ctrl' nede og klikke med venstre mussetast.

Henvisninger til andre dele af rapporten:

I rapporten er der ind i mellem henvisninger til andre elementer, det kan være til fx 'Afsnit...', 'Figur...' eller 'Bilagstabel...'. Ved at klikke på henvisningen kan man springe direkte til det relevante element i rapporten.

1.2 Patientworkshops

For at inddrage erfaringer fra patienter til udviklingen af et nationalt spørgeskema til patienter med psoriasis, afholdes der 3 patientworkshops. Der deltager ca. 10 patienter med psoriasis i disse workshops. Formålet er blandt andet at drøfte, hvordan patienter oplever kontakten med sundhedsvæsenet, hvilke emner samt PRO-spørgsmål de finder relevante til netop patienter med psoriasis. Derudover bliver deres mening om allerede eksisterende spørgeskemaer hørt og det bliver diskuteret, hvilke spørgsmål der er relevante. Der afholdes patientworkshop forud for KKG's workshops, således at disse patientrepræsentanters input kan bringes i spil.

2. PRO

I dette afsnit beskrives de centrale begreber i det nationale PRO-arbejde. Den anvendte begrebsramme er godkendt af Den nationale styregruppe for PRO. I afsnit 2.3 er der en beskrivelse af de forskellige overordnede typer af PRO-spørgeskemaer der kan anvendes.

2.1 Begrebsramme for det nationale PRO

Det nationale PRO-arbejde, defineres inden for følgende ramme: *Patientrapporterede data er "førstehåndsinformation der er rapporteret af patienten selv og systematisk opsamlet"*. Det karakteristiske ved begrebet 'Patientrapporterede data' er, at oplysningerne opsamles systematisk og at patienten selv indrapporterer dem.

Denne førstehåndsinformation fra patienten kan indgå i forskellige sammenhænge og have forskellige formål, *PRO-data er den del af de patientrapporterede data, der omhandler patientens helbredstilstand*, se eksempler i Figur 1.

PRO-data defineres derfor som: *"patientrapporterede data der omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau"*.

PRO-data er patientens svar på spørgeskemaer om deres helbredstilstand, som patienten/borgeren selv udfylder. Svarene kan anvendes i mødet mellem patient og sundhedsfaglig, fx til beslutningsstøtte eller dialogstøtte, og på tværs af sektorer. Data kan også anvendes *sekundært* til forskning, kvalitetsarbejde og værdibaseret styring.

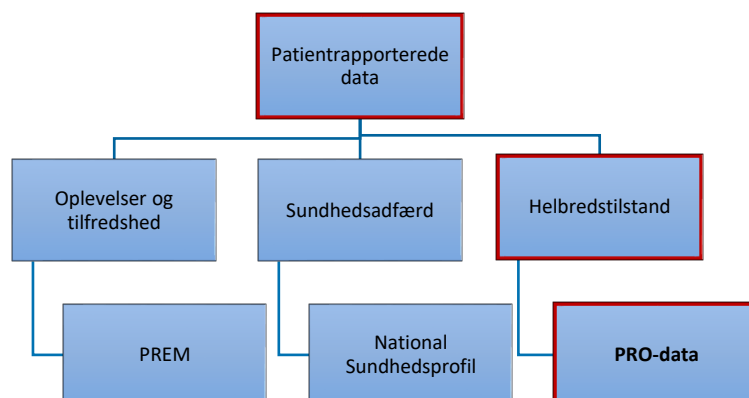
I det nationale arbejde er der fokus på PRO-data, 'Oplevelser og Tilfredshed' (jf. Figur 1) er ikke en del af fokus i dette arbejde.

- Læs mere om Det Nationale PRO-arbejde på PRO-sekretariatets hjemmeside ².
- Se en kort film på YouTube om hvad PRO er og hvad PRO-data kan bruges til ³. Filmen vil også blive vist på 1. workshop.

² Link: pro-danmark.dk

³ Link til filmen: [Hvad er PRO?](#)

Figur 1 Eksempler på forskellige typer af patientrapporterede data



Kilde: Notat fra Sundhedsdatastyrelsen "Begrebsramme for Den Nationale Arbejdsgruppe for PRO". Godkendt af styregruppen 01.02.2017

Note: PREM = Patient Reported Experience Measure (tilfredshedsmåling – ex. LUP)

2.2 PRO-begreber

I det nationale arbejde med PRO anvendes en række ord/begreber. Her er en kort introduktion til de væsentligste.

- **PRO-spørgeskemaer** er spørgeskemaer, der udfyldes af patienten selv og omhandler patientens helbredstilstand, herunder det fysiske og mentale helbred, symptomer, helbredsrelateret livskvalitet og funktionsniveau".
- **Spørgeområder** er de emner, der spørges til og som skal fastlægges af KKG i workshopforløbet – det kan fx være inden for områderne 'Hudkløe', 'Ledsmarter' eller 'Trivsel'
- **Item** er det enkelte spørgsmål med tilhørende svarmuligheder.

2.3 Typer af PRO-spørgeskemaer

Man kan inddele PRO-spørgeskemaer i følgende typer:

- **Generiske PRO-spørgeskemaer**, der er udviklet til anvendelse på tværs af sygdomme/diagnoser og symptomer (fx selvvurderet helbred)
- **Domænespecifikke PRO-spørgeskemaer** som måler på problemstillinger, som kan ses hos flere forskellige patientgrupper (fx smerter eller inkontinens)
- **Diagnosespecifikke PRO-spørgeskemaer**, som er udviklet specifikt til særlige helbreds- eller diagnosespecifikke problemstillinger. Her vi der være tale om PRO-spørgeskemaer, der er specifikke for patienter med psoriasis.

Der findes på nogle diagnoseområder PRO-spørgeskemaer, som er sammensat af flere forskellige skematyper, dvs. de indeholder fx både generiske og diagnosespecifikke PRO-spørgeskemaer samt enkeltstående selvstændige spørgsmål /items.

3. Anvendelse af PRO

PRO kan anvendes med forskelligt fokus. I dette afsnit er fokus for anvendelse af PRO-spørgeskemaer i det nationale PRO-arbejde beskrevet. Det er opdelt i det primære fokus og eventuelle sekundære.

Det primære fokus

Anvendelse på individniveau er det primære fokus for det nationale PRO-arbejde, idet PRO-data skal anvendes i "mødet" mellem psoriasispatienten og den sundhedsfaglige.

Sekundære foci

Nationale PRO-data, som er opsamlet med henblik på anvendelse på individniveau, kan i andre sammenhænge anvendes til:

- **Forskning** hvor PRO-data genbruges til fx at understøtte forbedringer/nyudvikling af PRO-spørgeskemaer eller optimering af forløb.
- **Kvalitetsarbejde** hvor PRO-data anvendes som kvalitetsmål/indikatorer, der fx afspejler om der er gavn af den indsats, der er ydet i sundhedsvæsenet.

PRO-data kan i nogle sammenhænge indgå i arbejdet med 'Værdibaseret Sundhed'⁴, men det er ikke aktuelt for PRO på psoriasisområdet.

3.1 Eksempel på anvendelse af PRO

Der forskes i anvendelse af PRO inden for mange områder og diagnoser, og nogle af disse undersøgelser viser hvordan PRO aktivt kan anvendes til at fokusere på vigtige problemstillinger, som dermed kan få plads i dialogen mellem patient og den sundhedsfaglig.

Nedenstående eksempel er fra et forskningsresultat, som handler om patienter i palliative forløb. Resultatet viser, at man ikke nødvendigvis får et tilstrækkeligt kendskab til en patients symptomer og problemer, selv om man taler sammen ved en konsultation. Problemstillingerne der var i fokus, var af generel karakter/diagnoseuafhængige.

Undersøgelsen af Grønvold & Strømgren fra 2007 [1] viser, at det hjælper patienter til at komme i dialog med den sundhedsfaglige om deres væsentlige problemstillinger, hvis der anvendes PRO før en samtale. Grønvold og Strømgren konkluderede, at hos patienter med palliative behov gælder det, at

- *"... en afgørende forudsætning for optimal palliativ indsats er, at det behandlende personale har et tilstrækkeligt kendskab til patientens symptomer og problemer. Systematisk brug af et spørgeskema kan være med til at sikre dette."*

⁴ Danske Regioner - Værdibaseret Sundhed

- "... Spørgeskemaer skal dog ikke erstatte personlig kontakt, og fund fra spørgeskemaerne skal verificeres og uddybes via traditionel, klinisk udspørgen og undersøgelse. "

Undersøgelsen anvendte et valideret PRO-spørgeskema (EORTC QLQ-C30) , som måler på de 12 hyppigste symptomer/problemer hos patienter, der var henvist til palliativ indsats (Figur 2). Mange af symptomerne og problemerne havde en betydelig sværhedsgrad. Man sammenlignede spørgeskemabesvarelsenerne med de samme patienters journaler og fandt betydelig større afvigelser end forventet. For de patienter, der rapporterede et symptom/problem, undersøgtes det, om symptomet/problemet var omtalt i journalen. I Figur 2 kan resultaterne fra den sammenlignende undersøgelse ses i tabelform.

Smerter var det eneste symptom, som næsten altid (i 96% af tilfældene) var omtalt i journalen, når patienten havde rapporteret det.

De 12 symptomer, der blev målt på, var udtryk for generelle problemstillinger og ikke diagnose-specifikke, og de kan ses hos patienter med forskellige sygdomme - en del vil formentlig kunne ses hos patienter med psoriasis, afhængig af blandt andet sygdommens sværhedsgrad.

Figur 2 'Lægens opdagelsesprocent'

Tabel 1. De 12 hyppigste symptomer/problemer fundet i en dansk undersøgelse (n = 176) af patienter, der var henvist til palliativ indsats [9] (»Hyppighed«). Lægens opdagelsesprocent er defineret som antallet af patienter for hvem lægen har noteret symptomet i journalen divideret med det samlede antal patienter med symptomet. Tabellen bygger på danske tal baseret på spørgeskemaet EORTC QLQ-C30, hvor symptomer/funktionsnedsættelser over 34 på en beregnet 0-100-skala blev medregnet [11].

Symptom/problem	Hyppighed %	Lægens opdagelsesprocent
Træthed	94	38
Nedsat <i>role function</i> (arbejde, husarbejde og fritidsaktiviteter)	92	12
Nedsat fysisk funktionsniveau	86	36
Smerter	83	96
Nedsat appetit	70	44
Social aktivitet vanskeliggjort	62	6
Problemer med koncentration eller hukommelse	57	35
Nedsat psykisk velbefindende	57	38
Forstoppelse	43	38
Dyspnø	42	46
Kvalme/opkastning	37	52
Søvnproblemer	37	15

Kilde: Gronvold, M. and L. A. Stromgren (2007). "[Symptomatology of patients in palliative care--measurement, occurrence and course]." Ugeskr Laeger 169(44): 3748-3750. [1]

4. Psoriasis som PRO-indsatsområde

Den nationale Styregruppe for PRO valgte i marts 2019 *psoriasis* som et nyt indsatsområde. Formålet er at få tilrettelagt optimale behandlingsforløb, som baserer sig på lægefaglig viden/forskning (evidens) og på anvendelse af PRO-data. Det forventes, at PRO-psoriasis et fælles værktøj imellem speciallægepraksis og hospitalsafdeling til at kortlægge behov for sektorovergange og bedre målretning af den individuelle behandling. Det vil være de praktiserende speciallæger i hudsygdomme (dermatologer), som primært tager PRO-spørgeskemaet i anvendelse, som en del af patientens forløb.

Psoriasis er en kronisk hudsygdom med ukendt årsag. Den rammer primært huden, hvor den kan vise sig som udslet af forskellig sværhedsgrad med fx kløe, smerter og ubehag, den kan ramme neglene og i nogle tilfælde ledsages den af andre alvorlige sygdomme som gigt, hjertekar sygdomme og nedsat trivsel/depression.

Psoriasis i tal

➤ Psoriasis⁵

- Ca. 3% af befolkningen i Danmark har psoriasis, svarende til 165.000 mennesker, heraf er ca. 30.000 under 30 år.

➤ Psoriasisgigt⁶

- Op til 42% af patienterne har psoriasisgigt (kaldes også for psoriasis artrit) som angivet i WHO's resolution fra 2014, hvilket er anerkendt af Sundhedsstyrelsen i de Nationale Kliniske Retningslinjer fra 2016 [2].

➤ Hjerte-karsygdomme – øget risiko^{7,8}

- Studier [3] har vist at patienter med svær psoriasis har en dødelighed, som er øget med 50 % i forhold til baggrundsbefolkningen, hvor den øgede dødelighed overvejende kan tilskrives hjertekarsygdom.
- Patienter med psoriasis bør som minimum følge de generelle retningslinjer for kardiovaskulær risikovurdering og intervention og for patienter med *svær psoriasis* anbefales en sidestilling med diabetes mellitus.

Til dette afsnit hører fire bilag:

- | | |
|-----------------|--|
| ➤ Bilagsfigur 1 | Kort om psoriasis |
| ➤ Bilagsfigur 2 | Behandlingsmuligheder ved psoriasis |
| ➤ Bilagsfigur 3 | National Klinisk Retningslinje for Psoriasis - 2016 |
| ➤ Bilagsfigur 4 | Risiko for hjerte-kar-sygdom hos patienter med psoriasis |
| ➤ Bilagsfigur 5 | Kardiovaskulær risikovurdering |

⁵ Link: 2016 RADS: Baggrundsnotat for 2. generations immunmodulerende lægemidler til behandling af psoriasis

⁶ Link: 2014 The Sixty-seventh World Health Assembly on Psoriasis

⁷ Link: Anbefalinger for vurdering af risiko for kardiovaskulær sygdom hos patienter med psoriasis og psoriasis artrit

⁸ Link: Dansk Cardiologisk Selskabs anbefalinger til risikovurdering på Cardio.dk

4.1 Kliniske Retningslinjer og behandlingsvejledninger

De lægefaglige selskaber⁹, der arbejder med patienter med psoriasis, psoriasisgigt og/eller hjerte-kar-sygdom har været eller er involveret i udarbejdelsen af kliniske retningslinjer, som baserer sig på faglig evidens på området. På den baggrund foreligger der nationale kliniske retningslinjer for behandling af psoriasis og følgesygdomme som psoriasisgigt og hjerte-kar-sygdom samt nye retningslinjer for behandling med biologiske lægemidler.

4.1.1 National Klinisk Retningslinje for Psoriasis

Sundhedsstyrelsen har stået for at udarbejde '*National Klinisk Retningslinje for Psoriasis*' NKR *Psoriasis - NKR Psoriasis 2016* [2]

- Formålet med retningslinjen er at sikre hurtig, ensartet og sufficient behandling til patienter med psoriasis på tværs af landet. De evidensbaserede anbefalinger i retningslinjen berører flere forskellige behandlingsformer, desuden rummer retningslinjen anbefalinger om opsporing af psoriasisgigt, depression og udvikling af hjerte-kar-sygdomme med henblik på, at patienterne kan tilbydes tidlig opsporing, forebyggelse og/eller tidlig behandling.
- NKR afgrænser sig fra at vurdere behandling med nyere medicinske præparater i form af biologiske lægemidler, da det dækkes af vejledninger fra Medicinrådet (tidligere RADS).
- Der er i retningslinjen angivet referencer til den bagvedliggende litteratur/evidens
- Se uddybning af anbefalingerne i Bilagsfigur 3.

4.1.2 Behandling med 2. generations immunomodulatorisk behandling

'Retningslinjer for behandling af psoriasis med 2. generations immunomodulatorisk behandling' [4] er udgivet af Psoriasisudvalget under Dansk Dermatologisk Selskab (DDS) i marts 2019¹⁰.

- Der er lagt vægt på de *overordnede anbefalinger for initiering, valg af behandling og kontrol*. Disse lægemidler kaldes også for biologiske lægemidler (herunder biosimilære præparater).
- Disse lægemidler anvendes til behandling af *moderat til svær psoriasis* og beslutninger om behandling træffes på baggrund af en *objektiv vurdering af sygdommens sværhedsgrad* samt af *Sygdomsaktiviteten*.
 - Objektiv vurdering af sygdommens sværhedsgrad - til dette formål anbefales to scoringssystemer som dokumenterer **lægens** vurdering af sværhedsgraden af hudforandringerne (BSA-score¹¹ og PASI-score¹²) samt et livskvalitets-spørgeskema (DLQI¹³), som udfyldes af **patienten**. Som en simpel regel til vurdering af sværhedsgrad anvendes '10

⁹ Link: Dansk Dermatologisk Selskab, Dansk Reumatologisk Selskab & DANBIO samt Dansk Cardiologisk selskab

¹⁰ DDS retningslinjer

¹¹ Det afficerede overfladeareal (body surface area, BSA)

¹² Psoriasis area and severity index (PASI)

¹³ Dermatology life quality index (DLQI)

reglen'. Sygdommen anses som moderat til svær, hvis PASI-scores er over 10, BSA-scoren er over 10 eller DLQI-scoren er over 10 [5].

- Sygdomsaktiviteten vurderes af lægen på baggrund af oplysninger om *hvor hurtigt sygdommen kommer igen* efter en velgennemført behandling samt *om behandlingen har haft den forventede effekt eller ej*.
- *Indikation for 2. generation immunomodulatorisk behandling ved kronisk psoriasis:*
 - Patienter med moderat til svær, kronisk psoriasis, defineret ved 10-reglen, hvor patienten ikke responderer på, har kontraindikationer overfor eller er intolerant (uacceptable bivirkninger) overfor methotrexat.
 - Hvis der er kontraindikationer for methotrexat, bør man før biologisk behandling påbegyndes, overveje om patienten kan være kandidat til UVB/PUVA behandling eller acitretin behandling.

4.1.2.1 Medicinrådets anbefalinger

For en grundigere gennemgang af 2. generations immunomodulatoriske lægemidler henvises der til Medicinrådets nyeste behandlingsvejledning '*Lægemiddelrekommandation for 2. generations immunmodulerende lægemidler til behandling af psoriasis - 2019*'¹⁴[6].

4.1.3 Anbefalinger for vurdering af risiko for kardiovaskulær sygdom

Psoriasisudvalget i DDS har sammen med Dansk Reumatologisk Selskab og Dansk Cardiologisk Selskab udarbejdet '*Anbefalinger for vurdering af risiko for kardiovaskulær sygdom hos patienter med psoriasis og psoriasis artrit*' 2011¹⁵ [7].

- Heraf fremgår det, hvor stor risikoen for hjertesygdom er hos psoriasispatienter, hos hvilke patienter der findes en særligt øget risiko samt særlige hvilke risikofaktorer.
- Hertil hører anbefalinger af, hvordan patienter med psoriasis udredes for hjertesygdom, og hvordan en evt. intervention¹⁶ bør foregå, og hvilke mål der skal være for denne intervention.
- Anbefalingerne fra retningslinjen kan ses i Bilagsfigur 4.
- Scoringstabel for kardiovaskulær risikovurdering kan ses i Bilagsfigur 5

Forskning i anvendelse af PRO hos psoriasispatienter foregår både nationalt og internationalt og der foreligger mange undersøgelser hvor anvendelse af PRO er undersøgt og fundet anvendelige til at forbedre behandlingen og opspore risikofaktorer som psoriasisgigt og hjerte-kar sygdom.

Beskrivelse af evidens og eksisterende PRO-spørgeskemaer på området hører til i næste rapport jf. afsnittet om denne '*Anvendelse af PRO ved Psoriasis*' på side 5.

¹⁴ Link: [Lægemiddelrekommandation for 2. generations immunmodulerende lægemidler til behandling af psoriasis](#)

¹⁵ Link: [DDS Retningslinjer](#)

¹⁶ Inden for medicin er intervention en handling, der ændrer udfaldet eller forløbet af en tilstand eller sygdom, så skade forebygges, eller helbredet forbedres via brugen af behandlinger, lægemidler, medicinsk udstyr eller procedurer/kirurgi.

4.2 Patientforløb – kontrol og behandling af psoriasis

På baggrund af retningslinjer og behandlingsvejledninger, som er beskrevet i afsnit 4.1, er der i herunder beskrevet og tegnet oplæg til, hvordan et patientforløb kan se ud.

Scenarierne er beskrevet og tegnet herunder med eksempler på anvendelse af lægefaglige vurderingsredskaber i form af **BSA-score**¹⁷ (lægens dokumentation af sygdommens udbredelse på huden) og **PASI-score**¹⁸ (lægens dokumentation af hudforandringerne sværhedsgrad), samt med eksempel på patientrapportering af livskvalitet vha. PRO-spørgeskemaet **DLQI**¹⁹. Alle forslag til konkrete behandlinger er ligeledes eksempler, som er hentet fra anbefalingerne beskrevet i afsnit 4.1.

Patientforløbet er i Figur 4 tegnet som et overordnet flowdiagram uden detaljer i form af konkrete vurderingsredskaber og behandlinger. Dette diagram vil indgå som et oplæg til patientforløb i arbejdet ved KKG's workshop 1.

4.2.1 Scenariebeskrivelser

Der er tale om fiktive scenarier, som er beskrevet herunder og kan ses som tegning på Figur 3

Patienten henvender sig til egen læge

- *Egen læge* behandler en patient med topikal²⁰ behandling
- Behandlingen er ikke effektiv nok og patienten **henvises** derfor til en praktiserende speciallæge i dermatologi – på tegningen angivet som 'Speciallæge'.

Henvisning til praktiserende speciallæge

- *Speciallægen* foretager en **udredning**, hvor **sværhedsgrad og sygdomsaktivitet vurderes** (fx ved hjælp af BSA-score, PASI-score og DLQI)
- *Speciallægen* dokumenterer sin vurdering af patientens samlede tilstand, stiller diagnose og angiver sværhedsgrad af symptomer
- *Speciallægen* starter **behandling med Methotrexat** som tabletbehandling på baggrund af den indikation, der er fundet ved udredningen.

Scenarie 1 - Praktiserende speciallæge og henvisning til hospitalsafdeling

Scenarie 1.1 - Kontrol

- *Patienten* kommer til kontrol af sygdom og behandling efter 3 måneder
- *Patienten* har *flere symptomer*
- *Speciallægen* **vurderer sværhedsgrad og sygdomsaktivitet** (fx ved hjælp af BSA-score, PASI-score og DLQI)
- *Speciallægen* **vurderer, at der er behov for at skifte til en mere effektiv behandling**

¹⁷ Det afficerede overfladeareal (body surface area, BSA)

¹⁸ Psoriasis area and severity index (PASI)

¹⁹ Dermatology life quality index (DLQI)

²⁰ 'Topikal' betyder, at lægemidlet bliver anvendt på kropsoverfladen

- *Speciallægen* starter **behandling** på baggrund af den indikation der er fundet ved udredningen – *som eksempel* med **PUVA behandling**²¹ (en kombination af UVA-lys og Psoralen - 3 gange om ugen i 10 uger).

Scenarie 1.2 - Kontrol

- *Patienten* kommer til kontrol af sygdom og behandling efter 3 måneder
- *Patienten* har flere symptomer
- *Speciallægen* **vurderer igen sværhedsgrad og sygdomsaktivitet** (fx ved hjælp af BSA-score, PASI-score og DLQI)
- *Speciallægen* **vurderer, at der er behov for at skifte til en mere effektiv behandling** – formentlig biologisk behandling
- *Speciallægen* **henviser til hudafdelingen på hospitalet** med henblik på vurdering og eventuelt behandling.

Scenarie 1.3 Henvisning til hospitalsafdeling

- På *Hudafdelingen* foretager en speciallæge en **udredning, hvor sværhedsgrad og sygdomsaktivitet** vurderes (fx ved hjælp af BSA-score, PASI-score og DLQI)
- *Hudafdelingens speciallæge* **vurderer, om der er indikation for biologisk behandling**
- *Hudafdelingens speciallæge* dokumenterer sin **vurdering af patientens samlede tilstand, stiller diagnose og angiver sværhedsgrad af symptomer og finder indikation for biologisk behandling**
- *Hudafdelingens speciallæge* påbegynder **behandling** med **Etanercept** (2. generations immunomodulatorisk lægemiddel).

Scenarie 2 - Kontrol og behandling hos speciallæge

2.1, 2.2, 2.3

- Alternativt scenarie hos den praktiserende speciallæge, hvor behandlingen efter kontrol og vurdering ændres fra methotrexat til **acitretin**
- *Patienten* kommer til kontrol efter 3 måneder
- Der er god effekt af behandlingen og **kontrolforløb og behandling fortsætter hos speciallægen.**

Scenarie 3 - Patienten afsluttes til fortsat behandling hos egen læge

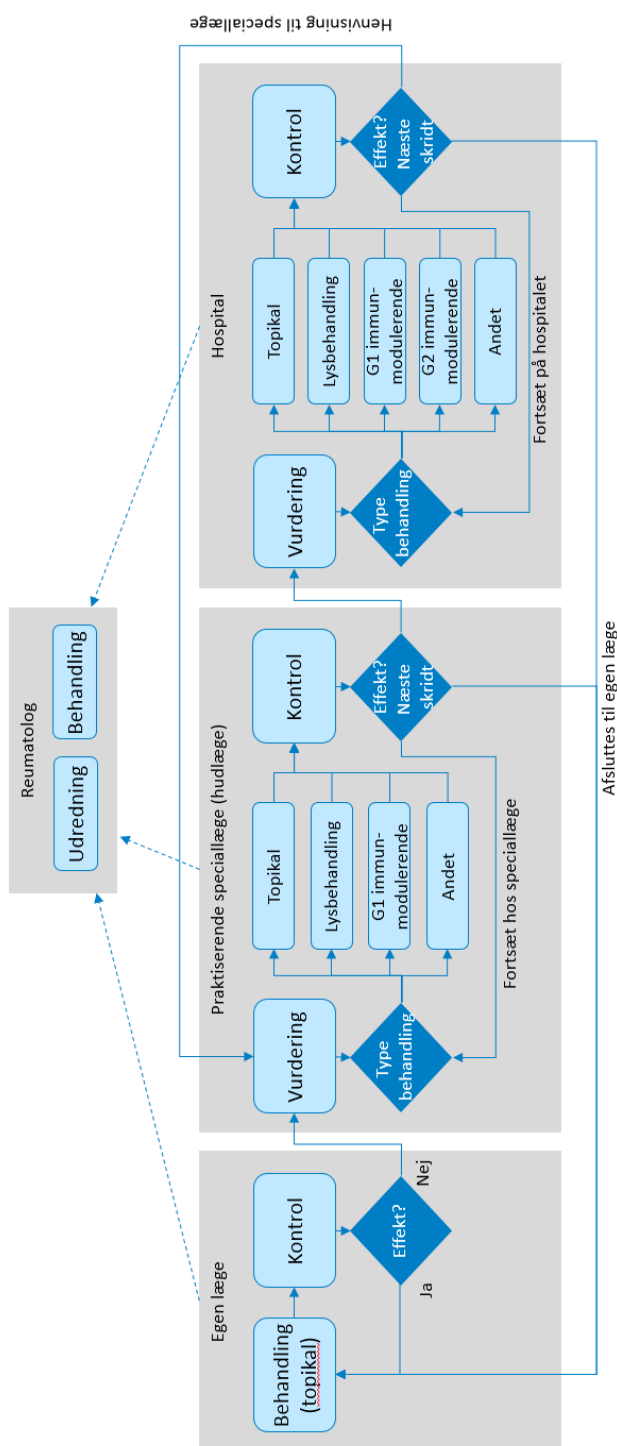
2.1, 2.2, 3.3

- Alternativt scenarie hos den praktiserende speciallæge, hvor behandlingen efter kontrol og vurdering ændres fra methotrexat til **acitretin**
- *Patienten* kommer til kontrol efter 3 måneder
- Der er god effekt af behandlingen og **patienten afsluttes til egen læge til fortsat kontrol og behandling.**

²¹ Læs mere om PUVA: PUVA-behandling - Psoriasisforeningen

Figur 4 Overordnet patientforløb

Skitse af et typisk forløb for psoriasispatienter



Kilde: > NKR Psoriasis 2016
> Retningslinjer for behandling af psoriasis med 2. generations immunomodulatorisk behandling

Bilag 1.

Bilagsfigur 1 Kort om psoriasis

Kort om psoriasis

Psoriasis er en kronisk hudsygdom med ukendt årsag. Psoriasis er i sig selv ufarlig, men kan i nogle tilfælde ledsages af andre alvorlige sygdomme som gigt og hjerte-kar sygdomme. Psoriasis er delvist arvelig. I Danmark har ca. 3-4% af befolkningen, dvs. 150.000 danskere psoriasis.

Hvad er psoriasis

I psoriasis hud deler overhudens celler sig ca. 7 gange hurtigere end normalt. Den hurtige celledeling er ledsaget af en mangelfuld celledeling. Dette betyder, at der ses kraftig skældannelse. Den hurtige celledeling og utilstrækkelige celledeling skyldes signalstoffer frigivet fra hvide blodlegemer (lymfocytter). Aktiveringen af lymfocytterne er vigtig for udviklingen af psoriasis.

Psoriasis kan opstå på hudområder, som beskadiges af krads, gnidning eller svær solforbrænding men oftest er det uforklarligt hvorfor psoriasis rammer præcis de steder den gør. Ligeledes kan visse infektioner, især halsbetændelse med streptokokker, få sygdommen til at bryde frem eller forværre et eksisterende udbrud. Stress og alkoholindtagelse er forværrende faktorer hos mange. Visse former for medicin kan undertiden fremkalde en forværring. Mange patienter mærker forværring om vinteren og bedring om sommeren.

Mennesker med psoriasis har lettere ved at blive overvægtige, få sukkersyge, depression og hjerte-karsygdom (metabolisk syndrom).

Ca. 20% af alle psoriasispatienter har eller udvikler psoriasisgigt – dvs. ca. 30.000 danskere.

Behandling af psoriasis

Psoriasis kan ikke helbredes. Smøre-, lys- og systemisk behandling kan anvendes til at holde psoriasis i ro. Da sygdommen findes i mange forskellige sværhedsgrader, skal behandling af psoriasis tilpasses efter den enkelte patients behov. Endvidere varierer sygdommen så meget, at der også hos den enkelte patient ofte skal gives forskellige behandlinger på forskellige tidspunkter.

De forskellige typer af behandlinger er topikal behandling med medicinske cremer og lignende, lysbehandling, klimabehandling, tabletbehandling og behandling med biologiske lægemidler.

Kilder: 1. DDS Patientvejledning: Hudlægen informerer om psoriasis
2. Psoriasisforeningen

Links: 1. Dansk Dermatologisk Selskabs hjemmeside
2. psoriasis.dk

Bilagsfigur 2 Behandlingsmuligheder ved psoriasis

Behandlingstype	Præparater	Kommentarer
Topikal behandling med cremer, salver o.l.	Binyrebarkhormon	Steroid
	Calcipotriol	Et vitamin D lignende stof
	Tjære	Evt. som bade
Lysbehandling (Ultraviolet lys)	UVB	Ca. 30 behandlinger givet 2-3 gange ugentlig
	PUVA: UVA + tablet Psoralen	Psoralen øger hudens følsomhed for ultraviolet lys
	Sollys	UVA + UVB
Klimabehandling	Sollys og saltvand	Ved Det Døde Hav i Israel
Tabletbehandling	Methotrexat	Immundæmpende
	Acitretin	Immundæmpende (syntetisk stof i familie med A-vitamin)
	Ciclosporin	Immundæmpende
Biologiske og biosimilære lægemidler (indsprøjtninger)	TNF-alfa- og forskellige interleukin antistoffer	Behandlingen virker ved at blokere de signaler, der er aktiveret under udvikling af psoriasis.

Kilder: 1. Hudlægen informerer om psoriasis (090419)
2. Psoriasisforeningens beskrivelse af behandling af psoriasis

Links: 1. Dansk Dermatologisk Selskabs Patientvejledninger
2. Psoriasisforeningens hjemmeside

Bilagsfigur 3 National Klinisk Retningslinje for Psoriasis - 2016

Anbefalinger

Opsporing af Psoriasisgigt

Af NKR fremgår det, at psoriasisgigt rammer patienter med såvel mild, som moderat og svær psoriasis og kan opstå både før og efter hudmanifestationerne. Det betyder, at alle patienter med psoriasis uafhængigt af sværhedsgrad og varighed af hudsygdom, bør undersøges regelmæssigt, fx en gang årligt.

"Opsporing bør bestå i, at den behandlende læge, som minimum spørger ind til inflammatorisk rygsmerte og til hævede og ømme perifere led. Sundhedsstyrelsen har i denne retningslinje ikke undersøgt specifikke opsporingsredskaber."

Hjerte-karsygdom og psoriasis

Anbefalingen i NKR er, at det er god praksis at tilbyde årlig systematisk opsporing af risikofaktorer for udvikling af hjerte-kar-sygdomme til patienter med svær psoriasis, samt at det er god praksis, at den behandlende læge er opmærksom på den let til moderat øgede risiko for udvikling af hjerte-kar-sygdomme hos patienter med mild psoriasis og i den sammenhæng foretager en vurdering af relevante risikofaktorer.

Nedsat livskvalitet og depression

Patienter med moderat til svær psoriasis har nedsat livskvalitet, formentlig da det både er en synlig og generende (bl.a. i form af kløe og skældannelse) sygdom. Risikoen for depression hos patienter med psoriasis er endnu ikke afklaret. Et udenlandsk studie har vist en øget forekomst af depression hos patienter med psoriasis, mens et dansk studie konkluderede, at psoriasis var en selvstændig risikofaktor for depression hos yngre patienter med svær psoriasis

Behandling af moderat til svær psoriasis

I NKR findes en oversigt over de centrale budskaber i den kliniske retningslinje. Den viser at langt de fleste budskaber drejer sig om behandling af hudforandringerne ved psoriasis enten ved behandling med topikale præparater (cremer, tjære o.l.), med lys og klimaterapi eller med systemisk behandling med enten methotrexat eller acitretin. De to sidstnævnte er velkendte medicinske præparater som gives i tabletform. Begge stoffer kan have alvorlige bivirkninger og kan kræve særlige forholdsregler for patienten.

Kilder: NKR Psoriasis [2]

Link: [Sundhedsstyrelsens hjemmeside \(NKR Psoriasis 2016\)](#)

Bilagsfigur 4 Risiko for hjerte-kar-sygdom hos patienter med psoriasis

Anbefalinger for behandlingsmål og vurdering af risiko for kardiovaskulær sygdom hos patienter med psoriasis og psoriasis artrit

Anbefaling	Niveau af evidens	Styrke af rekommandationer
1 Svær psoriasis er associeret med øget risiko for hjertekarsygdom. Dette gælder sandsynligvis også for psoriasis artrit, men evidensen er baseret på mindre studier. Den øgede risiko er både en følge af øget forekomst af traditionelle kardiovaskulære risikofaktorer og kronisk inflammation.	II-III	B
2 Tilstrækkelig behandling af sygdomsaktivitet ved psoriasis og psoriasis artrit vil mindske risikoen for hjertekarsygdomme.	II-III	C
3. Den øgede risiko for hjertekarsygdom findes hos psoriasispatienter med en svær hudinvolvering eller artrit. Den relative risikoøgning er mest udtalt hos yngre. For disse patienter skal der ske en tilpasning af risikoscoringsmodellerne for hjertesygdom.	IIa-III	B
4 Udvis forsigtighed ved anvendelse af non-steroidale anti-inflammatoriske medikamenter og undgå selektive cyklooxygenase-2-hæmmere, især til patienter med andre kardiovaskulære risikofaktorer. .	IIa-III	B
5 Ciclosporin og acitretin bør anvendes med forsigtighed til patienter, især til patienter med andre risikofaktorer for iskæmisk arteriesygdom.	III-IV	C
6 Patienter med psoriasis bør som minimum følge de generelle retningslinier for kardiovaskulær risikovurdering og intervention. For patienter med svær psoriasis anbefales en tilpasning af den generelle risikoscore ved at anvende en multiplikationsfaktor på 1,5, dvs. en sidestilling med diabetes mellitus. Kardiovaskulær risikovurdering foretages jævnligt afhængigt af patientens risikoprofil, (www.cardio.dk) Livsstilsintervention omfattende rygestop, kostændring, vægttab og motion. Alkohol indtagelse bør følge sundhedsstyrelsens rekommandationer. For patienter med svær psoriasis og/eller psoriasisartrit tilstræbes blodtryk < 130/80 mmHg og LDL-kolesterol < 2,5 mmol/l. Evidensniveauer er tilnærmede fra andre patientgrupper.	I-II	C

Se score-skema på
Bilagsfigur 5 nedenfor

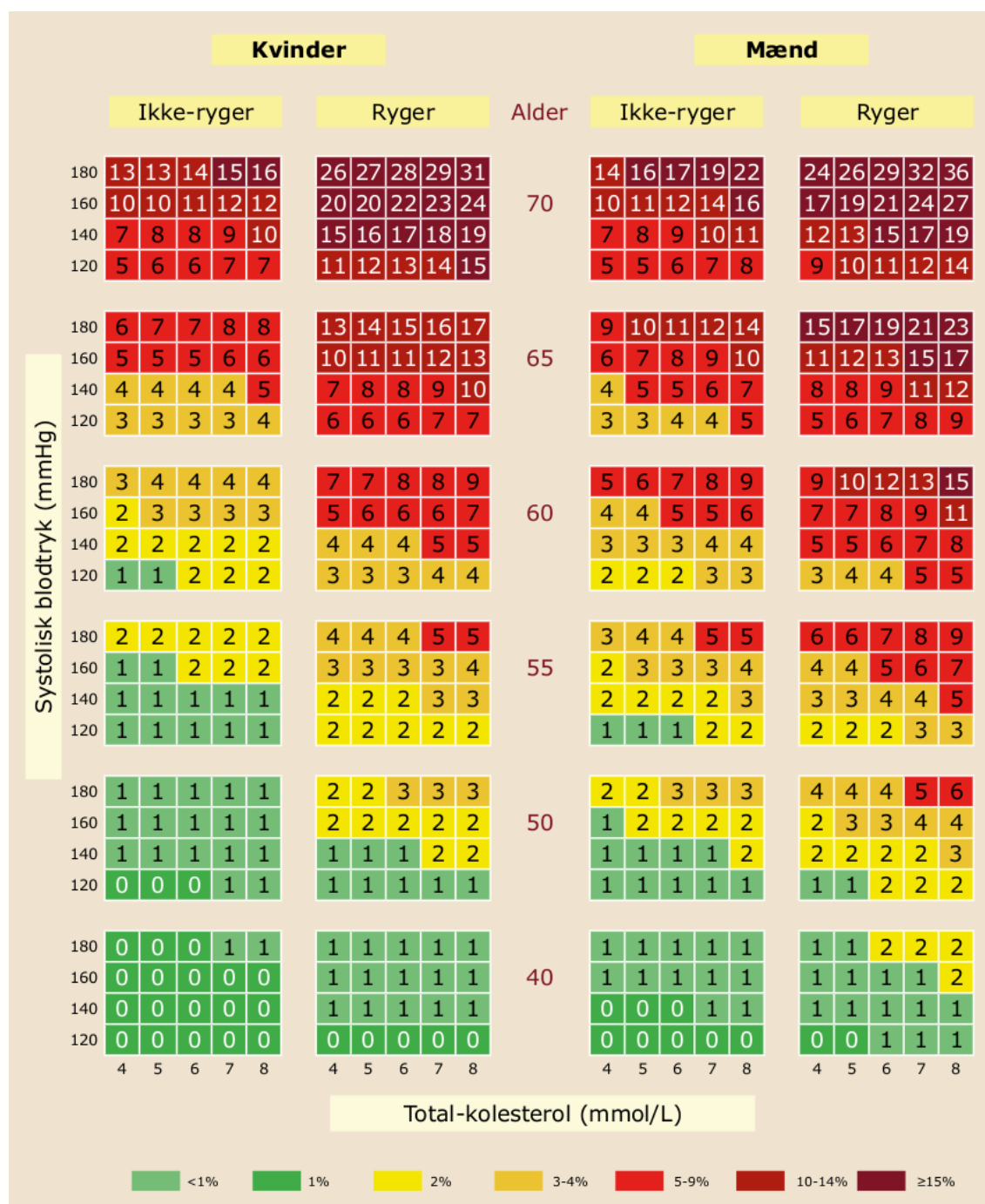
S

- Kilde: 1. Anbefalinger for vurdering af risiko for kardiovaskulær sygdom hos patienter med psoriasis og psoriasis artrit [7]
Rapportudvalg nedsat af Dansk Dermatologisk Selskab, Dansk Cardiologisk Selskab og Dansk Reumatologisk Selskab
2. Dansk Cardiologisk Selskab "34. Forebyggelse af hjertesygdom" og "34.3 Risikovurdering" [8]
- Link 1. [Dansk Dermatologisk Selskabs hjemmeside](http://www.danskdermatologisk.dk)
2. [cardio.dk](http://www.cardio.dk) - Kardiovaskulær risikovurdering

Bilagsfigur 5 Kardiovaskulær risikovurdering

SCORE-skema rekalkibreret efter danske mortalitetstal.

Absolut risiko for kardiovaskulær død indenfor 10 år afhængig af øvrige risikofaktorer.



Kilde: Cardio.dk - Kardiovaskulær risikovurdering National kardiologisk behandlingsvejledning kap. 34 (NBV) [8]

Note: Patienter med psoriasis bør som minimum følge de generelle retningslinjer for kardiovaskulær risikovurdering og intervention. For patienter med svær psoriasis anbefales en tilpasning af den generelle risikoscore ved at anvende en multiplikationsfaktor på 1,5, dvs. en sidestilling med diabetes mellitus.

Referencer

1. Gronvold, M. and L.A. Stromgren, *[Symptomatology of patients in palliative care-- measurement, occurrence and course]*. Ugeskr Laeger, 2007. **169**(44): p. 3748-50.
2. Sundhedsstyrelsen, *National klinisk retningslinje for Psoriasis*. 2016.
3. Gelfand, J.M., et al., *The risk of mortality in patients with psoriasis: results from a population-based study*. Arch Dermatol, 2007. **143**(12): p. 1493-9.
4. Selskab, D.D., *Retningslinjer for behandling af psoriasis med 2. generations immunomodulatorisk behandling*. 2019.
5. Finlay, A.Y., *Current severe psoriasis and the rule of tens*. Br J Dermatol, 2005. **152**(5): p. 861-7.
6. Medicinrådet, *Lægemiddelrekommandation for 2. generations immunmodulerende lægemidler til behandling af psoriasis*. 2019.
7. Dansk Dermatologisk Selskab, D.C.S.o.D.R.S., *Anbefalinger for vurdering af risiko for kardiovaskulær sygdom hos patienter med psoriasis og psoriasis artrit. ?*
8. Sibillitz, K.L.e.a., *34. Forebyggelse af hjertesygdom*, in *National kardiologisk behandlingsvejledning*. 2019: cardio.dk.